

Naiara García de Andoin: “Se debería trabajar la empatía como cualquier otra asignatura en los colegios; tenemos mucho que aprender en cuanto a sensibilidad”

Durante una década, Naiara García de Andoin ha enfrentado una de las pruebas más desafiantes para una familia: luchar incansablemente contra la muerte para salvar a sus hijos. Con una dedicación total y sin reservas, Naiara se ha convertido en la líder de una empresa singular, cuya misión es proporcionar la mejor calidad de vida posible a sus hijos, Aritz, Ixone y Unai. Sin embargo, en 2021, la familia sufrió la pérdida de Aritz, la hermana mayor. Los tres hermanos padecen el síndrome de Sanfilippo, una enfermedad degenerativa conocida como 'el alzhéimer infantil', que suele llevar a la muerte en la adolescencia. En esta entrevista, Naiara comparte su historia de amor, lucha y resiliencia en medio de la adversidad.

Eres madre de tres niños afectados por el síndrome Sanfilippo: Aritz, que voló en 2021, Ixone, de 15 años, y Unai, de 13. Ya han pasado dos años desde que Aritz nos dejará. ¿Cómo han sido estos dos años?

Es duro enfrentar la realidad. A menudo, nos resistimos a aceptarla después de años de lucha. Sin embargo, la vida nos confronta con la inevitabilidad de la muerte. A diferencia de algunas culturas que la aceptan como parte natural de la existencia, nuestra sociedad contemporánea tiende a evadirla. Pero llegará un momento en que todos nos enfrentaremos a ella. Nos damos cuenta de nuestra falta de preparación cuando finalmente nos alcanza. Esta brecha cultural nos hace vivir en la ilusión de la inmortalidad. A pesar de la dificultad, honramos la memoria de Aritz y luchamos cada día por la calidad de vida de sus hermanos.

¿Qué tal se encuentran?

Ixone fue operada de la cadera el pasado mes de febrero y ahora necesita comenzar a hacer ejercicio para recuperarse y volver a caminar. Estamos centradas en ayudarla en este proceso. Las pequeñas batallas como estas son las que nos mantienen ocupados y nos impiden ponernos en el peor de los casos. Unai también ha tenido muchos altibajos. A pesar de todo,

como cualquier familia, enfrentamos nuestras dificultades, aunque con el añadido de saber que nuestra familia es diferente. Cada día que pasan juntos es un motivo de celebración para nosotros.

¿Qué es el Síndrome de Sanfilippo y cómo afecta? ¿Cuántas personas hay diagnosticadas?

El síndrome de Sanfilippo es una enfermedad genética que requiere que tanto el padre como la madre sean portadores para manifestarse. A pesar de esto, solo existe un 25% de probabilidad de que el niño o niña resulte afectado. Aunque el nacimiento suele ser normal, desde una edad temprana se pueden observar señales como otitis recurrentes o neumonías. Estos indicios comienzan a surgir desde una etapa temprana. A partir de los tres años, se evidencia que los niños afectados no pueden mantener el ritmo de desarrollo normal.

¿Cómo es el día a día? ¿Cuál es la clave para seguir adelante?

No hacer planes. No mirar para atrás ni mirar hacia adelante. Tener una actitud positiva es fundamental aunque muchas veces no es nada fácil. El día a día es una montaña rusa de sentimientos. Se trata de exprimir los buenos momentos hasta el límite.

Supongo que la investigación es clave a la hora de combatir una enfermedad catalogada como rara. ¿Cómo está situación en ese sentido?

Nos esforzamos por abordar todos los aspectos relevantes. Parte de nuestra investigación se centra en mejorar la calidad de vida diaria, con un enfoque actual en el estudio de la microbiota. Este estudio específico busca identificar las bacterias predominantes en el intestino de estos niños, considerando que la mayoría de los neurotransmisores se generan en esta área. Además, reconocemos la importancia del estudio genético para comprender cómo frenar y revertir la enfermedad. Si pudiéramos intervenir en el origen en sus etapas iniciales, podríamos prevenir la cascada de eventos que ocurre después. Por otro lado, hemos observado que intentar corregir estas cascadas una vez iniciadas puede ser contraproducente.

Continuamos trabajando en el campo genético, proporcionando cuidados paliativos especializados y fomentando la integración social con sus pares.

El apoyo social es crucial; cuando los individuos están respaldados por una comunidad solidaria, pueden alcanzar metas que, de otra manera, serían inalcanzables.

-¿Cuál es la posición de las farmacéuticas en este caso?

Las grandes empresas farmacéuticas, guiadas por intereses económicos, a menudo abandonan proyectos prometedores, dejando a las y los pacientes desprotegidos. Se necesita una legislación que obligue a estas empresas a continuar investigando en beneficio de las y los pacientes. Una vez que la esperanza inicial desaparece y la realidad se impone, las familias dejan de impulsar la investigación con la misma fuerza, lo que las empresas también aprovechan.

El pasado 29 de febrero se celebró el Día Internacional de Las Enfermedades Raras. ¿Están suficientemente visibilizadas?

Las enfermedades raras están ganando visibilidad. Hay un montón de ellas y no necesariamente mortales. Es fundamental que se sepa que están ahí: hay que visibilizarlas. Desarrollar la empatía es vital. De hecho, creo que se debería trabajar la empatía como cualquier otra asignatura en los colegios; tenemos mucho que aprender en cuanto a sensibilidad.

¿Qué le dirías a una familia que está viviendo lo mismo y tiene que luchar contra una enfermedad rara?

Le diría que la clave es reconocer que dispones de 24 horas al día. Se trata de aprovechar al máximo las cosas positivas en el presente, sin proyectarlas al futuro ni lamentarse por el pasado. Es importante dedicarse con empeño a las pequeñas alegrías diarias, ya que el peso del pasado puede ser muy grande. Mantener una actitud positiva es fundamental; buscar culpables no conduce a nada, por lo que solo queda enfocarse en la actitud.

DESTACADO:

¡Tapones para Sanfilipo! ¡Ayuda a Sanfilipo con tapones! En Sopela, hay cuatro contenedores grises especiales para la recogida solidaria de tapones de plástico. Están ubicados estratégicamente en el Ayuntamiento, en Larrabasterra, en Arrietara y en Atxabiribil. Cada

tapón que deposites no solo beneficia al medio ambiente, sino que también apoya a la Asociación Vasca de Sanfilippo. ¡Únete a esta noble causa y marca la diferencia!

Imagen: "tapones"